

A conciliação das esferas da vida: o caso das cuidadoras de crianças portadoras de doença crónica

Márcia Rebelo Pereira

António José Almeida

ESCE/IPSetúbal

ISCAP/Porto, 11 e 12 de abril de 2019

Estrutura da apresentação

1. Pressupostos teóricos
2. Objetivos
3. Opções metodológicas
4. Principais resultados
5. Conclusões

1. Pressupostos teóricos

- ▶ Greenhaus e Beutell (1985) definem o conflito entre trabalho e família como uma forma de conflito derivado da existência de papéis sociais contraditórios em que as pressões provenientes dos domínios familiar e profissional se tornam incompatíveis em alguns aspetos.
- ▶ Friedman e Greenhaus (2000, cit in Perista, 2002) indicam ser em estruturas familiares de casais de “duplo emprego” ou “dupla carreira” que existe a maior probabilidade de ocorrer o conflito entre trabalho e família, sendo que a mulher continua a ocupar o papel central na realização das tarefas domésticas e no cuidado com os filhos.

1. Pressupostos teóricos

- ▶ Uma doença crónica, um acidente ou uma fatalidade numa criança pode desencadear no seio familiar uma crise face às inadequadas estratégias para lidar com a nova situação (Araújo, 2011).
- ▶ Araújo (2011) indica de que são as mães que abdicam da sua vida profissional para o acompanhamento dos filhos, sendo as mães as cuidadoras primárias das crianças portadoras de doença crónica.
- ▶ O cuidador informal é representado pelos familiares, pessoas amigas, vizinhos ou voluntários que assumem o cuidar sem preparo técnico e que não são remunerados (Maronesi et al, 2014).

1. Pressupostos teóricos

- Santos et al (s.d.) consideram quatro fases que coincidem com a reacção da família à doença crónica diagnosticada na criança:
 - 1- A fase do choque, negação e confusão
 - 2- O período da mudança
 - 3- O conhecimento gradual da doença e a aceitação
 - 4- Reorganização familiar

2. Objetivos

- ▶ Objetivo geral:

- ▶ caracterizar as estratégias de conciliação das diferentes esferas da vida adotadas pelas cuidadoras de crianças portadoras de doença crónica

- ▶ Objetivos específicos:

- ▶ Caracterização sociográfica das/os cuidadoras/es inquiridas/os
- ▶ Analisar a conciliação da condição de cuidador/a com a vida pessoal/familiar (divisão do trabalho doméstico)
- ▶ Analisar a conciliação da condição de cuidador/a com a vida profissional
- ▶ Analisar as práticas de conciliação promovidas pelas empresas
- ▶ Analisar as práticas de conciliação promovidas pelas entidades hospitalares
- ▶ Analisar as práticas de conciliação promovidas pela Segurança Social

3. Opções metodológicas

- ▶ Estudo exploratório de natureza qualitativa
- ▶ População alvo: mães cuidadoras de crianças portadoras de cancro cujo tratamento é feito no IPO de Lisboa
- ▶ Técnica de recolha de dados: entrevista semidiretiva
- ▶ Amostra: amostra por conveniência de 12 cuidadoras
- ▶ Técnica de tratamento de dados: análise de conteúdo

4. Principais resultados

Caracterização sociográfica

- ❖ Média de idades 38,5 anos
- ❖ Habilitações: ensino superior (6), ensino secundário (3), inferior ao ensino secundário (3)
- ❖ Situação profissional: baixa/licença (6), a trabalhar (4), desempregada (1), estudante (1)
- ❖ Maioria com cônjuges a trabalhar (9)
- ❖ Casais de duplo emprego (4)
- ❖ Descendentes dependentes a cargo (irmãos) (4)
- ❖ Inexistência de ascendentes dependentes a cargo
- ❖ Zona residência distante do local de tratamento (IPOLFG)

4. Principais resultados

Quem abdica da vida profissional?

- ▶ Tinha que ser eu: a mulher e a culpabilidade
 - ▶ *“Tinha que ser eu a ficar com ele. Ainda conversámos, se seria melhor ser ele, se iria ser eu. Mas eu não ficava bem comigo, se fosse eu trabalhar (...) Não, tinha de ser eu. Não havia sequer discussão. Tinha que ser eu!” (E2)*
- ▶ O homem abdica: as razões económicas
 - ▶ *“Fui eu! (...) porque a situação da (nome do cônjuge) que trabalha por conta própria, e eu como tinha mais facilidade. Numa empresa grande, não é?! Ou seja, se fosse a (nome do cônjuge) a parar de trabalhar, ela tinha de fechar a atividade dela (...) fechava atividade, ficava sem rendimentos também” (E8)*
- ▶ Nenhum abdicou mas...
 - ▶ *“Nenhum de nós abdicou, mas eu abdiquei da presença física, pronto! Entre nós, ponderámos um bocadinho o peso de cada uma das profissões na nossa vida, e portanto, até o grau de responsabilidade do (nome do cônjuge) é superior, ...tem uma equipa grande, uma empresa inteira que está nas mãos dele, pronto! Então opámos por ele estar fisicamente presente e eu mantive a minha condição profissional, mas fisicamente ausente, à distância. Demos prioridade... Mas nenhum precisou de abdicar, felizmente” (E11)*

4. Principais resultados

Divisão do trabalho doméstico

- ▶ A partilha “igualitária” do trabalho doméstico
 - ▶ *“Normalmente isso é dividido, nós os dois” (E5)*
 - ▶ *“Por norma, é partilhado. Sim, sim” (E7)*
- ▶ A desigual distribuição do trabalho doméstico
 - ▶ *“ (...) Ah, as compras também vai o pai, sim. Comida é mãe, casa é mãe, compras é pai” (E2)*
 - ▶ *“O meu marido gosta muito de ir às compras, e então parte das vezes ele é que vai, mas de resto em casa sou eu que faço tudo” (E12)*
- ▶ O papel das avós no auxílio à mãe
 - ▶ *“Sou eu. Eu, e a minha mãe!” (E1)*
 - ▶ *“A minha mãe. Porque ela veio para me ajudar...” (E4)*
- ▶ As mulheres “escravas”
 - ▶ *“Sou eu. Tudo! Tudo!” (E9)*
 - ▶ *“Sou eu.” “Tudo!” “(...) em casa sou eu que faço tudo” (E12)*
 - ▶ A externalização do trabalho doméstico
 - ▶ *“Temos a senhora, a nossa santa, que nos faz...que trata de tudo” (E11)*

4. Principais resultados

Apoio das entidades empregadoras

► Flexibilidade de horário

- *Portanto, tenho... redução de horário, também, por ele ter doença crónica. O meu horário é a jornada contínua” (E9)*
- *“Em termos de horários (...) é uma empresa que também tem vários horários, então permite um pouco que a pessoa possa pedir trabalhar de dia, ou trabalhar de noite, ou trabalhar nas oito horas de dia. Há sempre a possibilidade dentro da empresa de haver uma alteração de horário” (E8)*

► Cedência de tempo

- *“Em termos laborais, se precisar faltar uma tarde, falto uma tarde. Se precisar faltar um dia falto um dia. E não me é cobrado nada por isso. A empresa é espectacular” (E9)*
- *“(...) neste momento houve uma flexibilidade laboral, e portanto...Se eu venho fazer um exame com ela não preciso de apresentar justificação, basta dizer que fui” (E11)*

► Apoio financeiro

- *“... acho que o suporte que eu tenho da empresa é de tal ordem, que me chegaram inclusive a dizerem-me que se eu precisasse de dinheiro para qualquer situação que me cediam” (E10)*

4. Principais resultados

Apoio das entidades empregadoras

- ▶ Mas há casos...

- ▶ *“(...)nós no caso tivemos a felicidade da empresa do (nome do cônjuge)ser muito compreensiva, mas há muita gente que infelizmente não tem essa compreensão” (E6)*
- ▶ *“vejo que há pessoas que não têm alternativa pelo tipo de trabalho ou pela sua condição, não tem alternativa se não recorrerem a uma baixa, mas atendendo a que levam cortes...” (E11)*

4. Principais resultados

Apoio da instituição hospitalar

- ▶ Acolhimento institucional positivo
 - ▶ “...fomos muito bem recebidas, não tenho razões de queixa” (E1)
 - ▶ ”...fomos muito bem recebidos, foi tudo muito bem explicado” (E4)
 - ▶ “Ah, não tenho nada de que me queixar. Está tudo óptimo!”(E5)
 - ▶ “Eu vi a psicóloga e assistente social. Eu vi, quer dizer, falei com elas uma vez” (E6)
 - ▶ “(...) No nosso caso, na altura que demos aqui entrada, foi-nos apresentado um bocadinho de cada... assistente social, as animadoras, pronto, as educadoras, e a nossa adaptação aqui, pronto, dentro do possível, tem sido boa” (E8)

4. Principais resultados

Apoio da instituição hospitalar

- ▶ Importância da partilha com outros pais
 - ▶ *“A troca de experiências com outros (...) estamos todos a passar um bocadinho pelo mesmo, (...) E depois permite-nos também conhecer outras realidades e saber também que não estamos só nós” (E8)*
 - ▶ *Eu já dei imenso apoio a pais que acabaram de chegar(...), as pessoas, primeiro estão tristes, ninguém quer cá estar, (...) se as pessoas não se sentirem apoiadas por alguém que partilha a experiência, e diz: - Olha, é normal que estejas a sentir infelicíssimo hoje. Daqui a três dias vais estar melhor (E11)*
- ▶ Importância das Associações de Voluntários
 - ▶ *“Inicialmente, tínhamos um quarto alugado. Neste momento estamos na ACREDITAR” (E5)*
 - ▶ *“Tirando uma vez que ficamos cá na altura do Natal e que não tínhamos possibilidade de contatar..., ficamos sempre na ACREDITAR” (E6)*

4. Principais resultados

Apoio da instituição hospitalar

- ▶ Mas os profissionais nem sempre estão disponíveis...
 - ▶ *“...em relação à assistente social, acho que anda muito ausente. (...)Está sempre muito ocupada, explicou-me as coisas que eu tinha direito mas depois disse-me para eu ler os decretos as leis, e não sei quê. Quando eu acho que esse é que é o papel dela (E2)*
 - ▶ *“A assistente social? (..) a senhora todos os dias passava por mim e dizia que tinha que falar comigo, mas que tinha muita gente, e que tinha muita gente, e pronto! E foi quando calhou! (E7)*
 - ▶ *“Falaram-nos na psicóloga, mas a psicóloga como tem muitos doentes, disseram-nos que devíamos recorrer a ela se achássemos necessário” (E2)*

4. Principais resultados

Apoio da Segurança Social

Benefícios Fiscais

- ▶ Baixa/Licença/Subsídios (CEDO)

- “É a baixa (...)” (E1)

- ▶ “Sim, isso temos, Sim isso tratamos, da bonificação por deficiência, da incapacidade” (E5)

- ▶ “ Se não eu não conseguia estar aqui. Quer dizer, conseguir, conseguia, havia de ir aqui para o Lar ou para a Acreditar, ou assim” (E12)

- ▶ “ Deixar de descontar para o IRS” (E9)

- ▶ “ (...) No IRS, pronto, tenho um descendente com deficiência e o benefício fiscal vem daí” (E10)

4. Principais resultados

Apoio da Segurança Social

- ▶ Caráter penalizador das prestações
 - ▶ *“Olhe, acho mal nos só recebemos 60 % do nosso ordenado, não é?! Nós não estamos aqui porque queremos (...)” (E5)*
 - ▶ *“Os apoios... Se a segurança social nos continuasse a garantir pelo menos o nosso rendimento na totalidade, acho que já seria muito bom” (E8)*
 - ▶ *“Era não lesarem tanto, na comissão dos ordenados” (E11)*
 - ▶ *“É... estender mais a licença, não é? (...)” (E4)*

5. Conclusões

- ▶ Existência de diferentes lógicas na decisão familiar de quem “abdica” da vida profissional;
- ▶ Existência de diferentes formas de divisão do trabalho doméstico com sobrecarga para a mulher;
- ▶ Importância das redes informais (familiares c/ enfoque no cônjuge, amigos);
- ▶ As empresas que promovem a conciliação tendem a fazê-lo através da flexibilidade de horário, da cedência de tempo e do apoio financeiro;
- ▶ Importância do hospital no acolhimento institucional, da partilha com outros pais e das associações de voluntários;
- ▶ Importância dos subsídios em matéria de protecção social que visam garantir a perda de rendimentos.

Obrigada!